



**Le sentiment de
reconnaissance chez les
patients palliatifs**

Dr. Mathieu Bernard
mathieu.bernard@chuv.ch

**Service de soins palliatifs et de
support - CHUV**

**9^{ème} journée fribourgeoise de soins
palliatifs**

3 décembre 2019



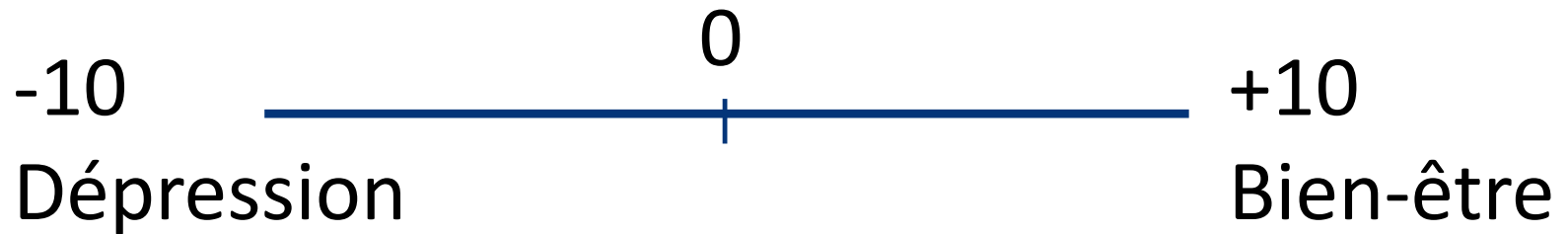
PLAN

- ❖ Gratitude et psychologie positive
- ❖ Pourquoi s'intéresser à la gratitude dans les soins palliatifs?
- ❖ La gratitude: définition et applications dans le contexte palliatif
- ❖ Peut-on «exercer» la gratitude

Gratitude et psychologie positive

Objectif de la psychologie positive

- Élargir la compréhension du fonctionnement humain



Définition de « vieillir en bonne santé » selon l'OMS (2015)

«Le **processus** de développement et de maintien des **aptitudes fonctionnelles** qui favorise le **bien-être** pendant la vieillesse »

(http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811_eng.pdf)



World Health
Organization

Bien-être selon la perspective hédoniste (Ed Diener, 1996)



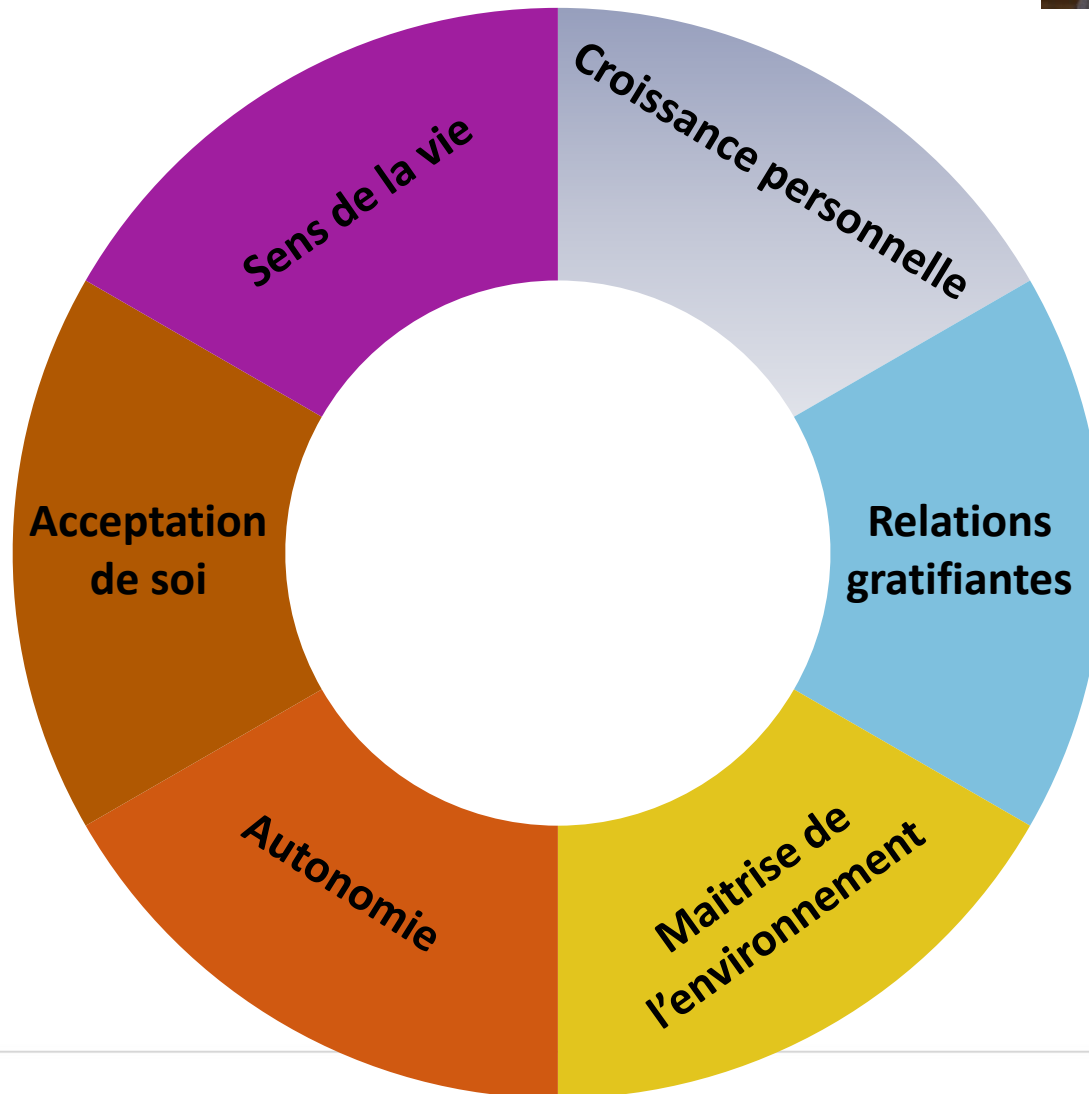
Emotions



+

Satisfaction à l'égard de la vie

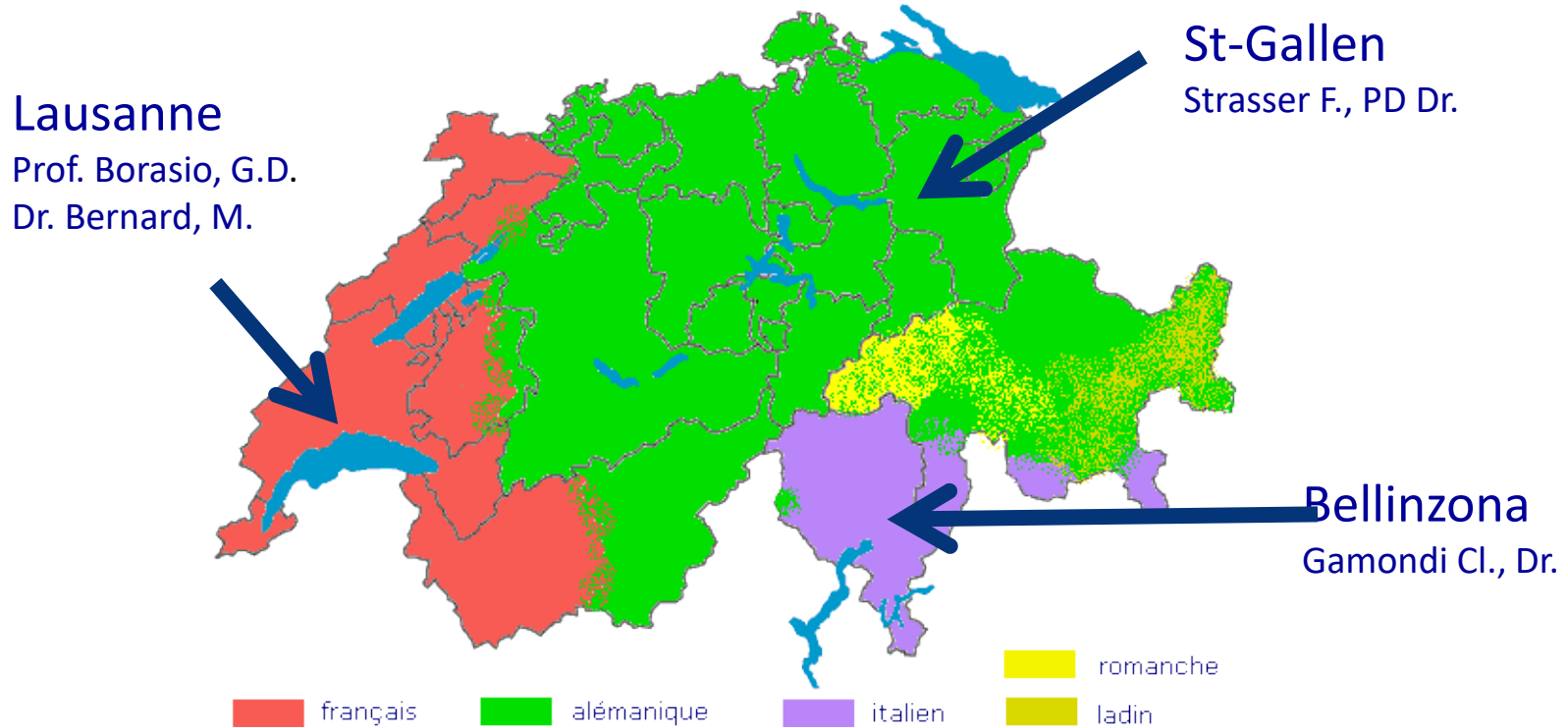
Bien-être selon la perspective eudémoniste (Ryff, 2008)



Pourquoi s'intéresser à la gratitude dans les soins palliatifs?

“Meaning in life, personal values, and spirituality at the end of life”

(Swiss National Science Foundation, PNR 67)



Original Article

Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients

Mathieu Bernard, PhD, Florian Strasser, MD, Claudia Gamondi, MD, Giliane Braunschweig, MA, Michaela Forster, RN, MAS, Karin Kaspers-Elekes, Dipl-Päd, Silvia Walther Veri, RN, and Gian Domenico Borasio, MD, and the SMILE consortium*

Palliative and Supportive Care Service (M.B., C.G., G.B., G.D.B.), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne, Switzerland; Oncological Palliative Medicine (F.S.), Clinic Oncology/Hematology, Department of Internal Medicine, Cantonal Hospital, St. Gallen, Switzerland; Palliative Care Clinic (C.G., S.W.V.), Oncology Institute of Southern Switzerland, Bellinzona, Switzerland; Palliative Center (M.F., K.K.E.), Cantonal Hospital, St. Gallen, Switzerland; Palliative Care Clinic (K.K.E.), Cantonal Hospital, Münsterlingen, Switzerland; and University Bern (F.S.), Bern, Switzerland

Bernard et al. *Health and Quality of Life Outcomes* (2015) 13:160
DOI 10.1186/s12955-015-0353-y

**RESEARCH****Open Access**

Meaning in life and perceived quality of life in Switzerland: results of a representative survey in the German, French and Italian regions



Mathieu Bernard^{1*}, Giliane Braunschweig¹, Martin Johannes Fegg² and Gian Domenico Borasio¹

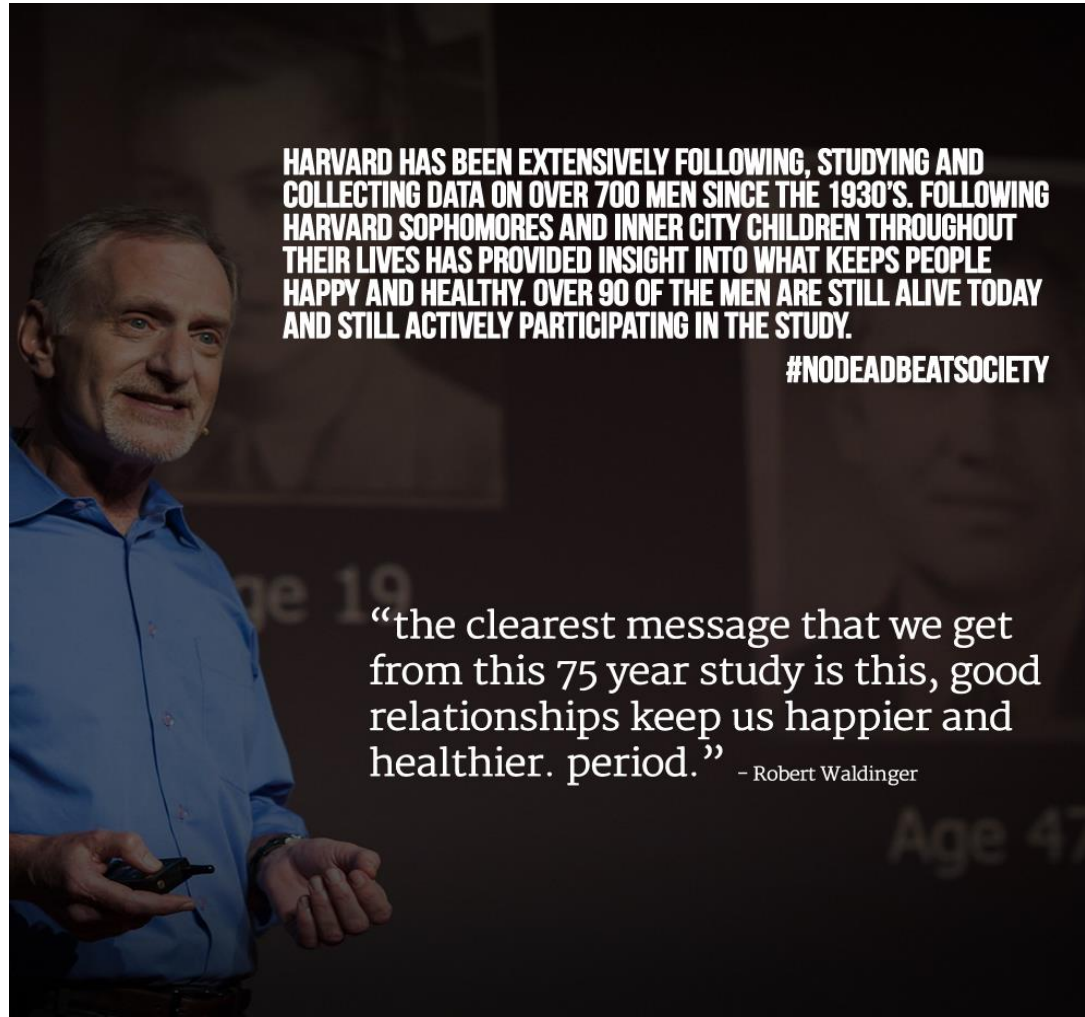
Domaines contribuant à donner du sens à la vie



80% des patients mentionnent leur proche comme
une source de sens à leur vie

Satisfaction: marge de progression chez **30%** des
patients

The «Harvard» study



https://www.ted.com/talks/robert_waldinger_what_makes_a_good_life_lessons_from_the_longest_study_on_happiness?language=fr#t-748632

La gratitude: définition et application dans le contexte palliatif

Les deux conditions de la gratitude

1. Avoir conscience de vivre une expérience de bienfait positive lié à une «chose» que l'on possède
 - **Appréciation (donner de la valeur)**
2. Reconnaître que cette expérience trouve sa source **en dehors de soi-même**

(Emmons, 2007)

Les déterminants de la gratitude (émotion)



Les déterminants situationnels

- reconnaître un avantage sous forme de **présent/cadeau**
- la **valeur** du présent
- le **coût** pour le donneur
- **l'intention** pour le donneur
- le **niveau d'attente** envers les autres

(Watkins, 2017)

Les déterminants liés à la personnalité

- Humilité et acceptation de l'interdépendance
- Empathie
- Estime de soi
- Capacité d'introspection (accès à ses émotions et expression)
- Ouverture attentionnelle

La gratitude: état de la recherche

Liens positifs entre gratitude et:

- **sentiment de satisfaction par rapport à sa propre vie** (*Wood et al., 2008; Peterson et al., 2005; Park et al., 2004*)
- **bien-être psychologique** (*Wood et al., 2008; Kashdan et al., 2006*)
- **changements psychologiques positifs** (i.e. croissance post-traumatique) (*Ruini & Vescovelli, 2013*)

Liens négatifs entre gratitude et:

- **dépression** (*Wood et al., 2008*)
- **anxiété** (*Stoeckel, Weissbrod, & Ahrens, 2015*)
- **angoisse de mort** (*Lau & Cheng, 2012*)

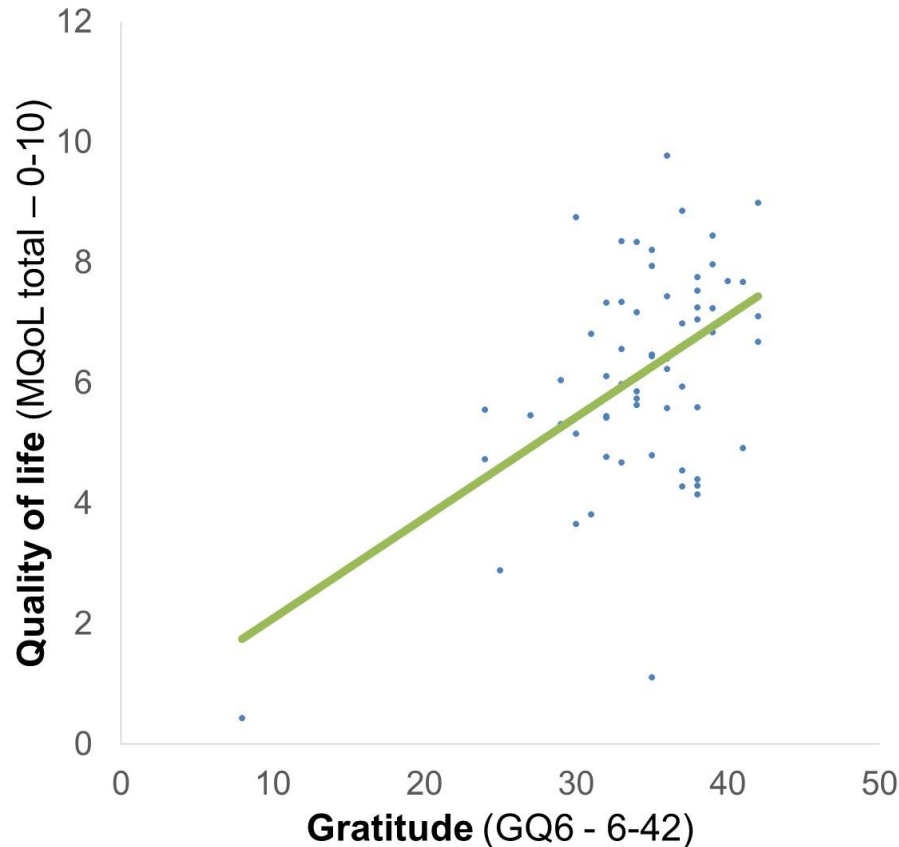
Effet de la gratitude sur les relations

- Renforce le sentiment **d'appartenance sociale** (Bartlett et al., 2012)
- Favorise l'**attention** portée aux besoins des personnes proches (Gordon et al., 2012)
- Meilleur **engagement** et **investissement** relationnel (Gordon et al., 2012)
- Haut degré de **satisfaction** rapporté par rapport aux relations (Lambert et al., 2010)
- Augmente le **bien-être d'autrui** (reconnaissance, estime de soi) (Algoe, 2012)
- Favorise les **comportements altruistes** (mimétisme social) (Algoe, 2012)
- Permet de **renouer** des liens (Algoe, 2012)

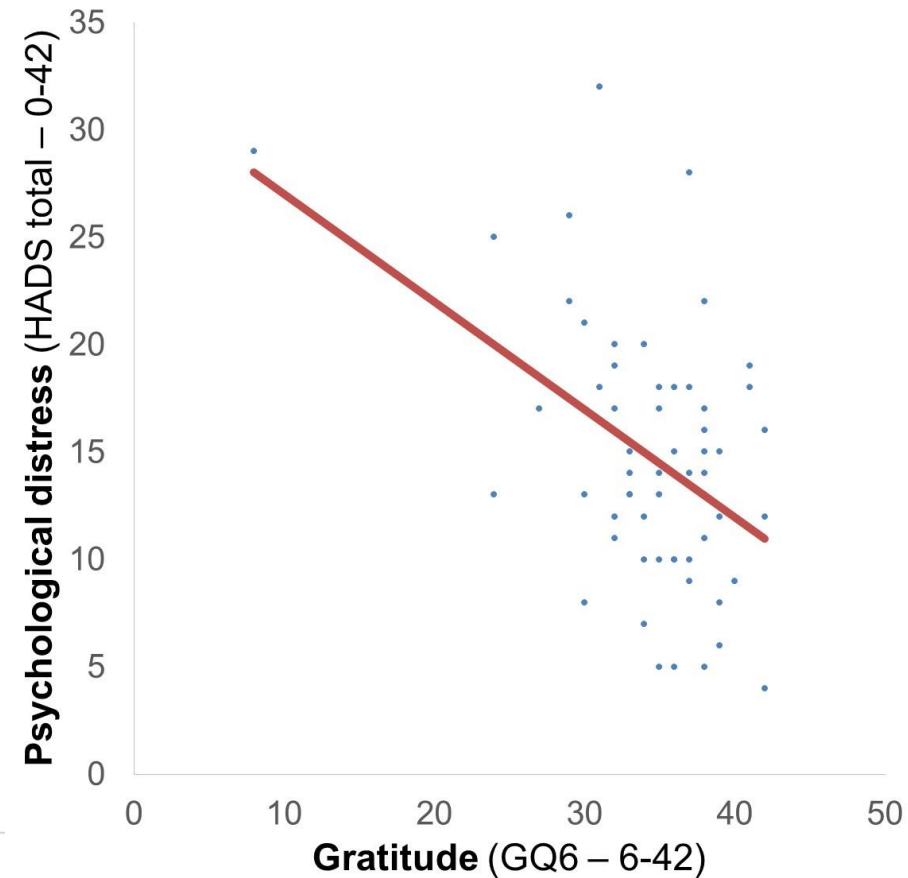
Gratitude at the End of Life: A Promising Lead for Palliative Care

Betty Althaus, MA, Gian Domenico Borasio, MD, and Mathieu Bernard, PhD

Résultats 1: Corrélation positive entre gratitude et qualité de vie



Résultats 2: Corrélation négative entre gratitude et détresse psychologique




RESEARCH ARTICLE

Open Access



What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care

María Aparicio^{1,2}, Carlos Centeno^{2,3,4}, José Miguel Carrasco^{2,4}, Antonio Barbosa⁵ and María Arantzamendi^{2,4*} 

Expression de la gratitude pour:

Soins: compétences professionnelles, soins spécifiques, humanité, compétences relationnelles et émotionnelles

Succès/réussites: souffrance, décès à domicile, aide les familles à faire face (coping), sérénité durant le deuil

Soutien: encouragement à poursuivre, aide offerte (bénévoles)

Gratitude between patients and their families and health professionals: A scoping review

Maria Aparicio^{1,2}  | Carlos Centeno^{1,3} | Carole Robinson⁴ | María Arantzamendi^{1,3}

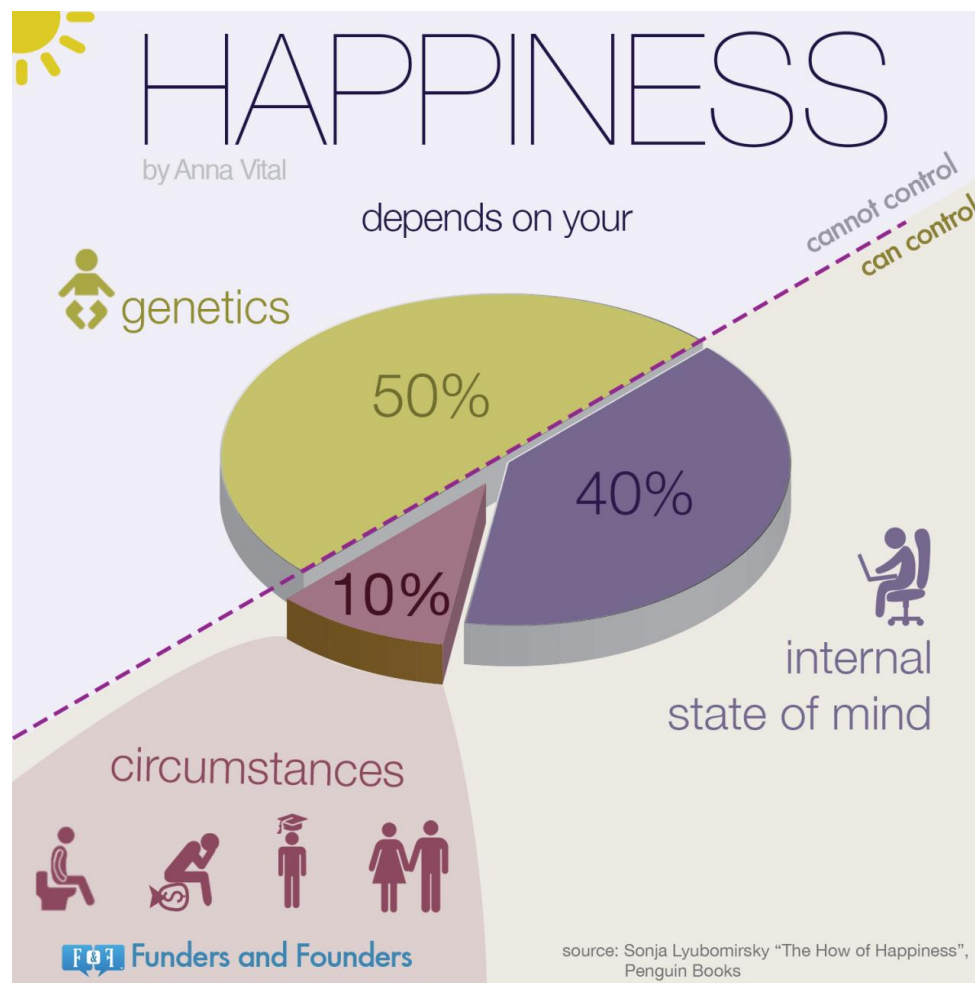
J Nurs Manag. 2019;27:286–300.

Impact de l'expression de la gratitude par les patients et leurs familles sur les professionnels:

- Fierté et satisfaction personnelle
- Sens donné au travail
- Meilleures appréciation de son travail
- Meilleures appréciation de ce que peuvent offrir les patients
- Perception des patients comme des modèles dans les situations de vulnérabilité
- Prise de conscience de l'impact de son travail

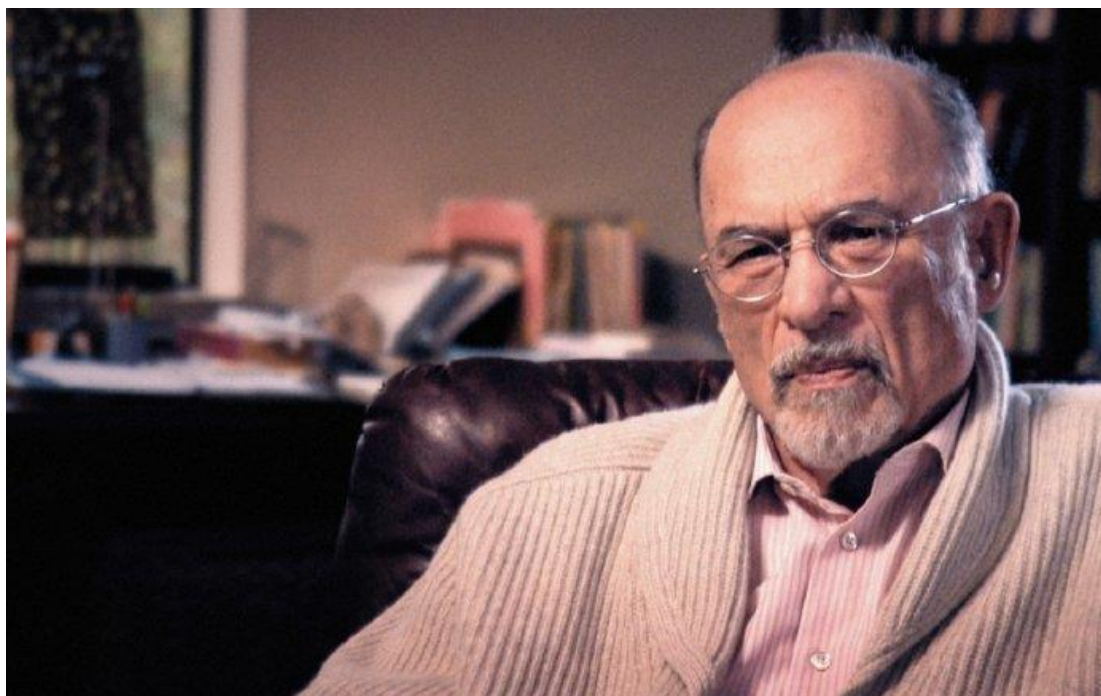
Peut-on « exercer » la gratitude?

L'équation du bien-être



L'expérience de la perte





«Si la réalité de la mort peut nous détruire, l'idée de la mort peut nous sauver»

Irvin D. Yalom (2017). La thérapie existentielle. Le livre de poche, Paris

Death and gratitude: Death reflection enhances gratitude

Araceli Frias^a, Philip C. Watkins^{a*}, Amy C. Webber^a and Jeffrey J. Froh^b

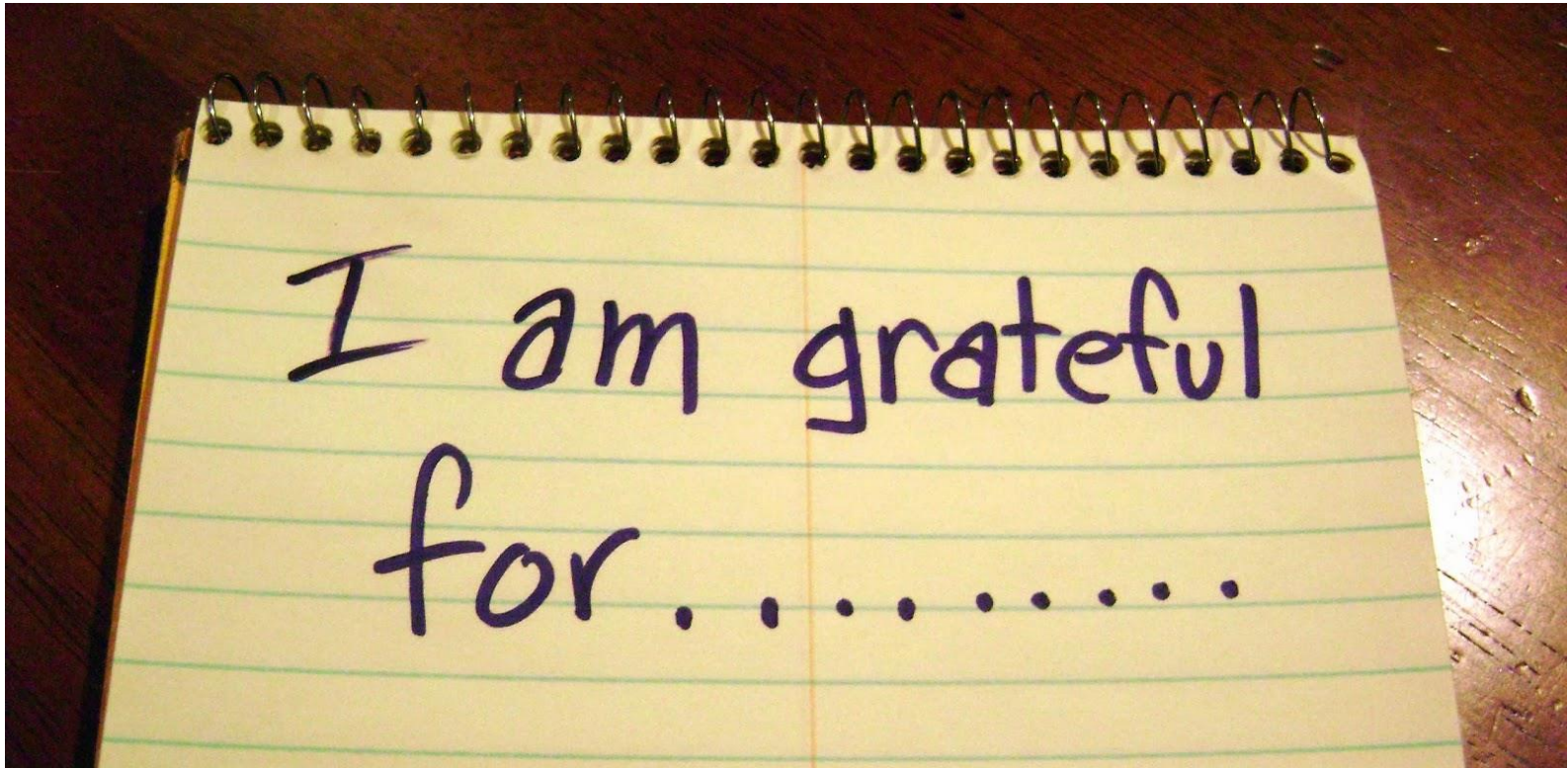
^a*Department of Psychology, Eastern Washington University, 151 Martin Hall, Cheney 99003, WA, USA;*

^b*Department of Psychology, Hofstra University, 210 Houser Hall, Hempstead 11549, NY, USA*

Although gratitude is important to the good life, little is known about factors that enhance gratitude. Some have suggested that traumatic events such as near-death experiences and life-threatening illnesses might enhance gratitude. If reflecting on death causes one to appreciate life as a limited resource, this might enhance gratitude. This study investigated this theory. Participants were randomly assigned to a death reflection condition, a traditional mortality salience condition, or to a control condition. Participants in the death reflection and the mortality salience conditions showed enhanced gratitude compared to individuals in the control condition, supporting the theory that becoming aware of one's mortal limitations enhances gratitude for the life that what one has.

Keywords: gratitude; death reflection; death; mortality salience

Liste de gratitude



consigne

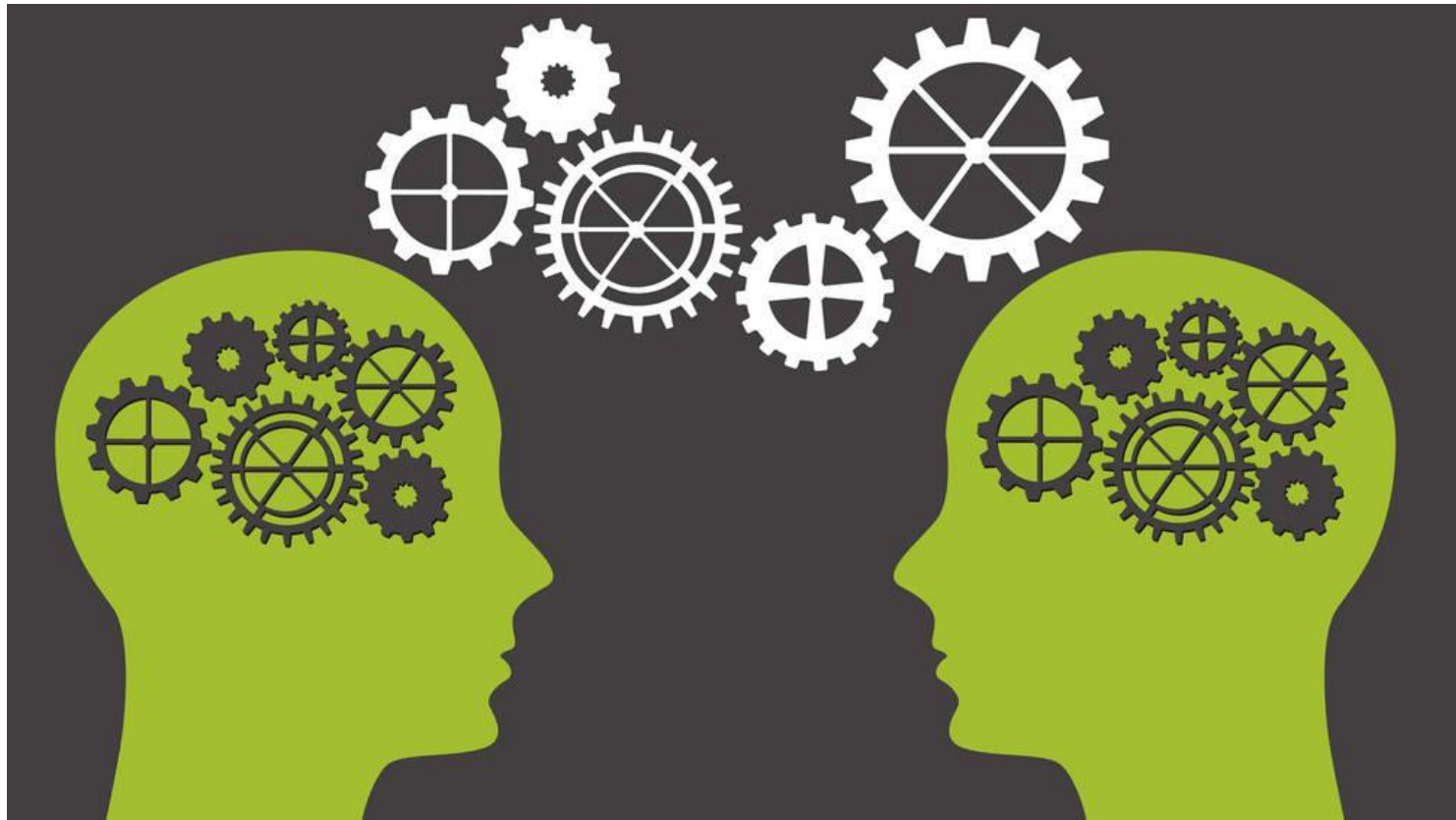
« Il existe beaucoup de choses, **petites ou grandes**, pour lesquelles nous pouvons éprouver de la gratitude ou un sentiment de reconnaissance. Prenez un temps pour repenser à la journée qui vient de s'écouler et notez **jusqu'à** cinq choses pour lesquelles vous éprouvez de la gratitude. »

« Décrivez votre expérience avec le plus de détails possibles, en précisant les émotions, sensations, pensées présentes lors de l'évènement agréable; essayez de revivre l'expérience en détail comme si vous y étiez »

Auto-réflexion reconnaissante

- Qu'est-ce que j'ai reçu?
- Qu'est-ce que j'ai donné?
- Que pourrais-je faire de plus?

Rencontre/visite de gratitude



Consigne

La plupart des gens apprécient d'être remerciés pour un travail bien fait ou pour une faveur faite à un ami et la plupart d'entre nous se rappellent avoir un jour remercié quelqu'un. Mais parfois notre remerciement est si spontané et automatique qu'il en devient presque vide de sens. Dans cet exercice, vous aurez l'occasion d'exprimer votre gratitude d'une façon plus réfléchie.

Dans un premier temps, prenez un moment pour penser aux dernières années passées et rappelez-vous quand _____ a fait quelque chose pour vous pour lequel vous vous sentez extrêmement reconnaissant. Pensez aux impacts qu'il/elle a eus dans votre vie.

Maintenant, prenez un moment pour écrire une lettre à cette personne. Dans un deuxième temps, vous pourrez soit lui lire la lettre, soit lui demander de la lire devant vous ou encore lui laisser la lire seul.

Utilisez les instructions ci-dessous pour vous aider dans cette tâche:

1. Utilisez n'importe quel format de lettre qui vous plaira, mais rappelez-vous d'écrire comme si vous vous adressiez directement à l'individu envers lequel vous êtes reconnaissant.
2. Ne vous souciez pas de la grammaire ou de l'orthographe.
3. Décrivez en termes spécifiques pourquoi vous êtes reconnaissants envers cet individu et comment son comportement a affecté votre vie.
4. Décrivez ce que vous faites maintenant et comment vous vous rappelez ses efforts.
5. La lettre devrait faire environ une page.

« Impact of a gratitude-based intervention on patients and caregivers in a palliative care context: a pilot study »

Mathieu Bernard, Betty Althaus & Gian Domenico Borasio

En collaboration avec les Dr. Josiane Pralong et Boris Cantin



- Dyade patient-proche
- Rédaction d'une lettre de gratitude
- Indicateurs:
 - ❖ Qualité de vie
 - ❖ Qualité de la relation
 - ❖ Sentiment d'être un fardeau
 - ❖ Entretiens semi-directifs

David Steindl Rast



STOP!

WATCH!

GO!

<https://www.youtube.com/watch?v=g4-o-IGVT7M>

<https://www.youtube.com/watch?v=UtBsl3j0YRQ>

Impact des interventions de gratitude

(Davis et al., 2016)

Points forts:

- Impact positifs sur le bien-être
- Impact positifs sur l'anxiété
- Impact positifs sur la dépression
- Impact augmente avec l'âge

Points faibles:

- Populations étudiantes ou « saines » principalement
- Effet plafond
- Effets petits à moyens
- Pas de prise en considération de la sphère relationnelle comme indicateur de succès**

« Impact of a gratitude-based intervention on patients and caregivers in a palliative care context: a pilot study »

Mathieu Bernard, Betty Althaus & Gian Domenico Borasio

En collaboration avec les Dr. Josiane Pralong et Boris Cantin



Quelques témoignages...

TÉMOIGNAGE

«Elle connaissait déjà la lettre par cœur»



Infirmière au sein de l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital du Valais, à Martigny, Élisabeth Pécora s'est intéressée à la gratitude dans le cadre de son certificat d'études avancées (CAS) en soins palliatifs. Pour *In Vivo*, elle fait le récit d'une lettre de gratitude – dictée à la main – qui l'a bouleversée.

«Ce matin-là, je prends en charge un patient que je connais depuis quelques jours. Durant la toilette, je le perçois fermé, le visage contrarié. Je lui demande quelle est la cause de ce changement d'humeur et s'il souhaite s'en ouvrir. À ma surprise, il se met à pleurer. Il me dit que le lendemain, c'est l'anniversaire de son épouse, qu'il se sent moins que rien, nul et totalement impuissant, même pas capable de lui faire un cadeau. En être arrivé à une telle déchéance est trop difficile, me confie-t-il encore.

Je lui parle alors des bénévoles, en lui indiquant que, s'il le désire, nous pouvons leur demander de passer chercher un bouquet de fleurs qu'il aura composé, et qu'il aura ainsi un cadeau pour elle. Il acquiesce en souriant. Puis je pense à ce que j'ai lu sur les interventions de gratitude, dans un article de Mathieu Bernard, et je lui propose d'y joindre une lettre. Sachant qu'il souffre d'une dyspnée aiguë et qu'il ne peut pas l'écrire lui-même, je lui dis que je me mets volontiers à sa disposition pour être sa main. Il trouve l'idée originale et me répond: "Pourquoi pas."

Par pudeur, je m'installe donc à côté de lui, de profil, sans que nos regards puissent se croiser, car je ne veux pas être spectatrice des émotions qu'il pourrait ressentir. Je ne suis que sa main et je désire qu'il m'oublie. La dictée commence, mais ses premières phrases sont d'une grande banalité. Je me dis qu'il n'a pas compris. Je lui pose la main sur l'avant-bras et lui demande: "Et qu'est-ce que vous avez ressenti pour elle, la première fois que vous l'avez rencontrée? Qu'est-ce qu'elle vous a apporté durant votre vie?"

C'est moi, qui, à partir de ce moment-là, ai du mal à retenir mes larmes. Ce qu'il me dicte est si puissant. C'est un flot d'amour et de reconnaissance. J'en suis bouleversée. L'exercice est physiquement très éprouvant. Chaque émotion lui provoque une dyspnée aiguë. À plusieurs reprises, malgré les médicaments, nous devons attendre qu'il retrouve sa respiration. Il veut aller jusqu'au bout de cette lettre, et je me dis que ses mots pèsent d'autant plus. Nous y arrivons.

Le lendemain, j'ai congé. Mais à mon retour à l'hôpital, la femme de ce patient demande à me voir. Elle a reçu la lettre et veut parler avec la personne qui l'a rédigée. Je lui explique très exactement comment les choses se sont passées, et je lui dis que je n'ai été que la main de son mari. Que ce sont ses mots à lui. Elle tient la lettre contre elle, me regarde, puis me confie qu'elle la connaît déjà par cœur. C'est le plus beau cadeau qu'il lui ait fait.

À peine une dizaine de jours plus tard, cet homme est mort. Je ne sais pas comment va son épouse, mais je sais qu'elle a accueilli cette lettre comme un trésor.»

Entretiens semi-directifs: quelques extraits

Définition de la gratitude:

«C'est d'une part un *état d'esprit*, et d'autre part c'est *une attitude* (...) la gratitude c'est pouvoir dire merci. Mais simplement dire merci n'est pas suffisant (...) il faut qu'il y ait un comportement qui suive» - Patient

«C'est véritablement *reconnaître l'importance d'un événement ou d'un acte*» - Proche

«C'est *la reconnaissance de ce que peut apporter l'autre*» -Proche

«C'est un *état d'esprit* (...), *une attitude de remerciement, de reconnaissance, de compassion*» - Proche

«C'est une *reconnaissance dans le sens profond du terme* (...) on reconnaît que l'autre... *j'ai besoin de lui et il est là pour moi*» - Patient

«Gratitude pour moi c'est une *reconnaissance* qu'exprime une personne envers l'autre *pour ce que l'autre lui apporte, lui révèle, lui permet d'avancer, de se sentir bien*, (...) d'avoir pu se voir révéler un certain nombre de choses qui n'étaient peut-être pas forcément évidentes avant même que cette gratitude soit exprimée» - Proche

Entretiens semi-directifs: quelques extraits

Sens de l'exercice de la lettre:

«Je l'ai interprété comme étant *une opportunité de mettre sur papier (...) des remerciements mais aussi mes sentiments.* (...) Je pense que je dis régulièrement à ma femme que je l'aime, mais on ne le dit jamais assez» - Patient

«(...) exprimer ce que je ressentais pour ma mère, à ce moment-là, et *tout ce qui me passait par la tête que j'avais envie de lui dire mais que j'étais pas sûr de pouvoir lui dire avant qu'elle ne décède*» - Proche

«(...) ça a été une façon *d'exprimer de nouveau* la gratitude que je sens envers lui, même que je le dis tout le temps. (...) *c'est un plus*» - Patient

Le sens de «*confirmer quelque chose...* de communiquer à mon mari quelque chose que je vivais au quotidien» -Proche

«je pense /que/ c'était /un/ facilitateur pour... *pour s'écrire des choses que peut-être la pudeur empêche de dire spontanément*» - Proche

Entretiens semi-directifs: quelques extraits

Vécu de l'écriture et de la transmission de la lettre:

«S'apercevoir que *c'était pas si compliqué que ça* d'exprimer sa gratitude contrairement à ce qu'on peut penser (...). C'est pas dangereux. C'est plutôt naturel. Je pense que c'est de nature à apaiser les relations» - Proche

«on avait l'impression d'être deux jeunes amoureux qui allaient s'échanger quelque chose (...). *C'est un peu une lettre d'amour aussi. Beaucoup d'émotion.* On a tout les deux pleuré je crois. (...) j'avais peur d'avoir tout à coup un flot de pleurs ou d'émotions... mais comme lui aussi il était dans cet état, c'était bien» - Proche

«*Il fallait un peu se mettre à nu.* (...). Il y a eu beaucoup d'amour (...), l'amour qu'elle m'a apporté, l'amour qu'elle me porte encore maintenant. Ça (i.e. la lettre) a été déchiré, redéchiré, et puis j'ai tourné un peu les phrases différemment et puis... ça s'expliquer pas» - Patient

Entretiens semi-directifs: quelques extraits

Impact(s) de la lettre:

«Le fait de *laisser une trace écrite peut aider à développer d'autres choses après*. (...) Si j'ai un coup de blues, je peux très bien reprendre cette lettre, je peux me dire «ah oui ma femme aussi me remercie pour quelque chose» (...). Je pense que *ça vient renforcer la chose* (i.e. la relation)» - Patient

«Après tout *ça on était encore mieux qu'avant*. (..) *ça a confirmé* cette amitié qu'on a, cette fidélité qu'on s'est promis (...). Depuis qu'on a écrit la lettre, je ne me suis plus sentie découragée quand la vie était plus difficile» - Proche

« Ça m'a soulagé d'écrire cette lettre parce que (...) je suis quasiment persuadé que si je l'avais pas fait, si j'avais pas pris le temps d'exprimer ces sentiments-là par écrit ou par oral, je l'aurais regretté. (...) *je suis en paix avec moi-même* (...). Et ça... *pour moi ça participe à tout le processus de deuil*. Donc pas seulement le deuil vis à vis du décès de ma mère mais aussi de toute cette période-là de ma vie, de tous les événements qui ont pu se passer, (...) de dire « voilà, ça je peux mettre une petite case... une petite coche dans la case, je peux passer à autre chose parce que ça je l'ai fait » - Proche

«La lettre c'est un truc *qui permet d'ouvrir quelque chose et ça sort*. (...) Donc même si ça fait sortir des émotions négatives (i.e. tristesse), au final *c'est mieux d'ouvrir que de laisser fermé*» - Patient

Références

- Althaus, B., Borasio G.D., Bernard, M. (2018). Gratitude at the end of life: a promising lead for palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 21, 1566-1572
- Bernard, M. (2015). Le sentiment de gratitude en soins palliatifs : un facteur contribuant au bien-être et à la qualité de vie ? *Psycho-Oncologie*, 9, 115-120
- Bernard, Strasser, Gamondi C, et al.(2017). Relationship between spirituality and psychological distress and impact on the perceived quality of life: results of a transversal study in the three linguistic regions of Switzerland. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54, 514-522.
- Emmons, R.A. (2007). *Merci*. Editions Belfond.
- Ivtzan, Lomas, Hefferon and Worth (2016). *Second wave positive psychology: embracing the dark side of life*. Editions Routledge.
- Shankland, R. (2016). *Les pouvoirs de la gratitude*. Editions Odile Jacob.
- Watkins, P.C. and Bell, J. (2017). Current theories and research in the psychology of gratitude. In Warren, M.A. and Donaldson, S.I. *Scientific advances in positive psychology*. Praeger editions.
- Janssen T. (2011). *Le défi positif*. Editions Pocket.
- Janssen T. (2008). *La maladie a-t-elle un sens?* Editions Pocket.

Merci pour votre attention

